

# 高齢知的障害者の地域生活支援

——知的障害のある人（壮年期・高齢期）の  
健康と生活に関する調査から——

植 田 章

## はじめに

知的障害のある人の加齢に対する支援が模索され始めたのは、2000年代に入ってからのことである。それ以前は、一部のコロニーや居住施設で取り組み始められてはいるものの、障害者分野全体としてはそう大きく取り上げられてはおらず、実践や運動の中心的課題は、青年・成人期の教育権や労働権保障などであった。しかし、2000年代に入ると、居住施設（知的障害者入所更生施設）で生活する利用者の半数が40歳以上で占められるようになる。2010年度の「社会福祉施設等調査結果概要」では、40歳以上の利用者は65.9%、60歳以上は22.9%に上り、在宅で暮らす障害者についても40歳以上は34.6%、60歳以上は8.63%を占めるようになった（「年齢階級別障害の程度別の知的障害者（在宅）数」厚生労働省、2005年）。また、障害のある人の高齢化に伴う身体的・精神的機能の急激な低下や、ダウン症者では40歳前後に認知症を発症する事例が多数報告されると壮年期・高齢期の問題が避けて通ることのできない実践課題となってきたのである<sup>1)</sup>。

制度面から見れば、知的障害者福祉法をはじめとした現行の障害関連諸法は、そもそも障害者が歳をとるといったことは想定すらされておらず<sup>2)</sup>、また、高齢期を支えるはずの介護保険制度も、総合的な介護保障の仕組みになっていない。2006年に施行された障害者自立支援法（2013年度から「障害者総合支援法」に変更される）では、日中活動の場と暮らしの場が分離され、とくにグループホームやケアホームは壮年期・高齢期の

---

1) 長谷川桜子・池田由紀江「ダウン症者における身体的・心理的加齢変化——最近の研究概観」『発達障害研究』第22巻、第2号、96～103ページ、2000年、平野悟・高嶋幸男「知的障害児のエイジングの医学的背景——ダウン症候群からのアプローチ」『発達障害研究』第22巻、第2号、113～119ページ、2000年。

2) 改正前の知的障害者福祉法第21条の6は知的障害者更生施設の目的は18歳以上の知的障害者を入所させてこれを保護するとともに、その更生に必要な指導及び訓練を行うことを目的とする施設としており、制度設計の段階では歳をとった障害者の施設への滞留は想定されていない。

障害のある人の暮らしの場として期待されている。ただし、医療的なケアを提供するべく必要な専門職の配置が義務付けられていないなど、十分な居住機能を有しているとは言い難い。そもそも国・厚生労働省は65歳を過ぎれば介護保険制度が優先するとして、どうしても介護保険制度でカバーしきれない部分だけを障害者自立支援法で補うといった立場をとっているが、断片的な施策の提供と画一的な運用では壮年期・高齢期の生活を地域で支えるには不十分である<sup>3)</sup>。

障害者自立支援法の廃止後の新法制定に向けて議論を進めてきた障害者制度改革推進会議総合福祉部会が2011年8月に発表した『骨格提言』では、「現行の介護保険優先原則を見直し、障害者総合福祉法のサービスと介護保険のサービスを選択・併用できるようにすることも視野に含め、今後さらに検討を進めること」が提言され、グループホームで生活を支える仕組みについても、「高齢化等により日中活動にかかる支援を利用することが困難であるか、又はそれを必要としない人が日中をグループホームで過ごすことができるように、支援体制の確保等、必要な措置を講じる必要がある」と指摘された<sup>4)</sup>。

障害者の権利条約第19条（「自立した生活及び地域社会へのインクルージョン」）は、「障害のあるすべての人に対し、他の者と平等の選択の自由をもって、地域社会で生活する権利を認めており、本人の社会生活における必要性が優先すること」を謳っている<sup>5)</sup>。本小論では、知的障害者の加齢に関する先行研究、福祉実践の到達点をふまえ、筆者が実施した調査を通して、加齢に伴う能力の低下と支援状況を明らかにし、障害者権利条約の精神を活かした実践的・制度的課題について言及したい。

## 1. 知的障害者の加齢に関する先行研究と高齢障害者問題を捉える視点

知的障害者の加齢に関する先行研究はそう多くないが、概ね以下の内容に分類することができる。まず、加齢に伴う諸機能の変化に関する調査研究、加齢に伴う健康問題（合併しやすい疾病の特徴など）への医学的課題に関する研究、身体的・精神的機能の

3) 県内の知的障害者施設アンケートを通して、高齢知的障害者の生活介護を実質的に担っているのはどこの施設なのか、また今後の障害者自立支援法の中での高齢知的障害者へのサービス、介護保険との関係について考察している（足立圭司「施設入所知的障害者の高齢化の研究——大分県内の知的障害者施設アンケート調査」『別府大学短期大学部紀要』第30号、2011年、55～64ページ）。

4) 「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言——新法の制定を目指して」障がい者制度改革推進会議総合福祉部会、2011年8月30日。

5) 松井亮輔・川島聡編『概説障害者権利条約』法律文化社、2010年。

低下が職業能力に及ぼす影響に関する研究、加齢に関する研究の国際的動向などである。これらの研究は1990年代後半から発達障害医学や発達障害研究、職業リハビリテーションの領域で積極的に取り上げられてきたものである。他にも、生活支援のあり方に関する実践的な研究や地域移行とのかかわりにおいてその課題と支援内容を明らかにしたもの、認知症のある知的障害者に対する医学的な検査とその診断基準の確立を試みたものなどがある。後者は、既存の評価尺度では身体的・精神的機能の制約や動機づけに左右される場合が多いため、知的障害がある人のための認知症スクリーニングテストの開発、ダウン症者の認知症スケールの日本での適用に関する研究、早期老化の評価尺度などが研究されている。木下大生らの、イギリスバーミンガム大学の研究者によって開発された知的障害者用認知症例別尺度の日本での実用化に向けた研究はそのひとつである<sup>6)</sup>。

さてここでは、上記の先行研究から知的障害者の壮年期・高齢期の生活をより充実したものにするために参考となるものをいくつか紹介したい。まず、発達障害医学の分野における有馬正高らの研究である。有馬らは厚生省（当時）等の統計調査において65歳以上の高齢知的障害者の割合が一般人口に比して低いことに着目し、10～40歳にかけての年齢層で死亡率が高いこと、死亡原因の特徴として、一般の人たちとは異なる急性死または突然死が高いこと、死亡原因疾患については、居住施設の調査で、心疾患、悪性腫瘍、その他不慮の事故の順で高いことを明らかにした<sup>7)</sup>。とくに、知的障害者の罹病率や死亡率が高くなっていることについては、脳障害に伴って知的機能以外の脳機能に関係した生活上の不利益が関係すること、本人の訴えに周囲が気づかず手遅れになりやすいこと、食事習慣や運動習慣の影響が大きいとされる生活習慣病、とりわけ肥満を伴う合併症や不十分な口腔衛生を要因とする歯科や呼吸器の疾患を患う者が多いことをその要因としてあげている。また、交通事故などによる突発的な事故や薬の副作用のリスクが高いこと、知的障害の程度が重度の場合、内臓奇形や重い運動障害、難治性てんかんを合併する割合が高い点についても言及し<sup>8)</sup>、同時に、有馬はこうした状況は生活環境と保健医療体制の改善によりかなりの部分で解決できるとの認識を示している<sup>9)</sup>。

6) 「知的障害者用認知症判別尺度日本語版（DSQIID）の信頼性・妥当性の検証」木下大生他、独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園『研究紀要』4号、2010年、小島道生他「“Dementia Scale for Down Syndrome”の日本への適応」『発達障害研究』第22巻、第1号、2000年、65～73ページ。

7) 有馬正高「知的障害をもつ人達のライフステージと健康問題・全国居住施設へのアンケート調査から」『不平等な命——知的障害の人達の健康調査から』社団法人日本知的障害福祉連盟、1998年、10～62ページ。

8) 有馬正高「生涯を見通した知的障害者への医療」『発達障害医療の進歩15』診断と治療社、2003年、2～4ページ。

9) 有馬正高「障害者の老化と医学的課題」『国際セミナー報告書世界の障害者福祉の動向——

居住施設における知的障害のある人たちの高齢化の実態と施設ケアのあり方について研究したもので言えば、知的障害者援護施設大阪府立金剛コロニーが、1970年代後半という比較的早い時期に、利用者的高齢化を受けて実態調査や支援の提供のあり方、地域ケアシステムの方向性についての検討を試みている。1997年に出された「高齢知的障害者処遇環境の整備に関する報告書」では、金剛コロニーにおける高齢化の現状と今後の推移をふまえ、居住空間を含む環境整備（ハード整備とサービス提供の体制）や高齢知的障害者専用棟設置の必要性を提言している<sup>10)</sup>。他にも、2000年に国が設置した知的障害者的高齢化対応検討会においても、施設における高齢化への対応、地域生活支援のあり方、高齢者施策の活用と連携のあり方について様々な調査が実施され報告されている<sup>11)</sup>。

また最近では、利用者の身体的・精神的機能の低下によって日常的に必要となる介護・ケアの具体的な内容と方法に言及した調査研究も報告されている。たとえば、独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園では、2011年に外部の有識者も含めた「高齢知的障害者支援の在り方検討委員会」を設置し、居住施設における知的障害者的高齢期のニーズに対応した支援方法に関して検討を進めている。さらに、生活支援員を中心に認知症に罹患した知的障害者への支援のあり方についても、2013年度から「認知症ケア研究班」を立ち上げて継続的な検討を行っている。こうした知見をもとにのぞみの園では「概ね65歳以上で加齢に伴う機能低下や高齢者特有の疾患を有してはいるが、特別な医療行為等を必要としない利用者」という基準を設け、高齢知的障害者への具体的な実践内容の見直しを行っている。

実践を通して明らかになった居住施設における知的障害者的高齢化に対する支援課題は大きく分けて以下の三点に整理されている。第一に生活習慣病の予防と健康管理である。比較的健康で元気な高齢知的障害者であっても、目や耳の機能の低下への対応、唾液量の減少による口腔ケアの問題や三大生活習慣病と呼ばれる「がん」「脳卒中」「心臓病」等の予防、高齢期に発症するてんかん発作への注意、障害の特性や服薬状況の確認と管理、年齢に配慮した詳細な健康診断の受診は不可欠であり、さらに、日常生活の変化に関する丁寧な記録が上記の支援内容を検討していく上で重要であるとしている。第二に、機能の低下に相応しい生活づくりである。加齢によって身体的・精神的機能が低下することで、日中活動の作業において集中力が低下したり、長時間の外出や行事の参

↘「高齢障害の地域ケアと QOL」日本発達障害学会、2002年、25～37ページ。

10) 社会福祉法人大阪府障害者福祉事業団大阪府立金剛コロニー「高齢知的障害者処遇環境の整備に関する報告書」大阪府立金剛コロニー、1997年。

11) 「知的障害者的高齢化対応検討会報告書」厚生省、2000年6月。

加で体調を崩したり、あるいは日常生活の様々な場面において移動や着替えに時間がかかる等の変化が現れる。他にも、皮膚の乾燥や手足の血行不良、関節の痛み、これまでなかった排泄の失敗や転倒によるけがのリスクも高まる。このような段階では、一人一人の楽しみや生きがいを重視し、生活のあり方全体を少しずつ無理のないプログラムに変更していく必要がある。第三に、介護と医療的支援である。身体的・精神的機能の低下が顕著になってくると、より個別的に介護・医療的支援が重要になってくることから、とりわけ、摂食・嚥下障害、栄養と水分補給、排泄の調整、入院とターミナルケアに関する対応が必要になってくる。こうした支援は当然、個人によって違いがあり一般の高齢者施設の支援とも大きく異なる点を理解し、利用者の心身の状況等の変化に対しては、細心の注意を払ってその対応を行うこと、そして、知的障害者が高齢期を迎えたからといって、すぐに重介護や医療的支援が必要となるわけではなく、障害のない人と同じく、こうした支援が必要な時期は人生のごく一時期に過ぎないといった支援の基本的な視点についても指摘している<sup>12)</sup>。

障害者自身の高齢に関する問題には、一方で介護者、とくに親・きょうだいの高齢化の問題も多く含んでいる。これについての先行研究は多くはないが、障害者団体独自の調査や障害者団体の協力により、その実態を明らかにしようとした調査報告および研究論文がいくつかある。たとえば、きょうされんが加盟通所施設を対象に実施した「家族の介護状況と負担についての緊急調査」(2010年)では、介護者の64%が母親であり、その半数が60歳以上であることが明らかにされている。なお、最高齢は、94歳の父親であり58歳の娘(精神障害)を介護し、他にも93歳の母親が72歳の息子(知的・身体障害)を介護している。介護者が抱える負担には、身体的・精神的な負担とあわせて経済的負担が大きいといった実態も調査は明らかにしている<sup>13)</sup>。他にも、日本自閉症協会の協力を得て会員へのインタビュー調査を通して自閉症者の親亡き後の生活に対する親の不安に関して研究したものや<sup>14)</sup>、障害者家族に関する先行研究のレビューと知的障害者育成会での「育成会ニーズ調査」を通して親亡き後の問題と当事者団体の組織づくりに言及したものなどがある<sup>15)</sup>。

以上のような先行研究をふまえて、高齡知的障害者問題を捉える視点としては以下の

12) 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園の実践ならびに研究については「国立のぞみの園ニュースレター」やのぞみの園研究部刊行「研究紀要」に紹介されている。

13) 「家族の介護状況と負担についての緊急調査の結果」きょうされん、2010年。

14) 傳力「自閉症の親亡き後の生活に対する親の不安に関する研究」『生活科学研究誌』Voi.7, 大阪市立大学、2008年。

15) 高橋幸三郎・古賀成子「障害者家族の生活困難に関する研究」『東京家政学院大学紀要(人文・社会科学系)』第44号、2004年。



点があげられる。第一に、それぞれのライフステージにおいて適切な保育、療育、医療・リハビリテーション、教育、福祉などを受ける機会が奪われてきたことは、壮年期・高齢期にも大きく影響している点である。そういう意味からも障害のある人たちのライフコースは障害の原因疾患だけでなく、障害の程度や様々な社会環境要因に大きく規定され、障害のない人たちとは異なるライフコースを辿るものと思われる。第二に、知的障害のある人と家族の生活問題は、本人の加齢とともに複合的になっていく様相にある。本人の加齢に伴う身体的・精神的変化、それに伴う生活問題の出現、そして、親の加齢に伴う家族の新たな生活問題の諸相を構造的に把握していく視点が重要となる。第三に、老化の過程を「全てが失われ、欠落していくという」一面的な過程ではなく、むしろ、壮年期・高齢期においても、これまでの人生の中で積み重ねてきた経験をベースにして、新たなステージを切り拓く力量を障害のある人もまた有しているという視点に立つことである。アメリカ精神遅滞学会は、「精神遅滞をもつ人の実際の身体機能は、健康上の問題（身体的能力の障害）によって影響を受けるし、また、その人の生活環境や、身体面の障害に対処するために必要な知的能力と適応能力の制約によっても影響を受ける。機能に対するこれらのすべての影響は、いずれの評価やサポートにとっても重要な意味をもつ」と指摘している。つまり、あらためて知的機能の制約を「環境との相互作用の表現であり、しかも適切なサポートとの関係性で変化するもの」との認識に立った加齢研究の視点が問われている。これは、知的障害の状態を、個人の特性としてではなく、個人が生活する環境・社会的サポートと相互に関連して現実化する機能の制約の状態として把握するという考え方である<sup>16)</sup>。

## 2. 知的障害のある人たちの加齢に伴う能力低下と支援状況

筆者が実施した「知的障害のある人（壮年期・高齢期）の健康と生活に関する調査<sup>17)</sup>」は、現在の健康状態と身体的状況の変化、さらにその変化に伴って新たに必要になっている支援内容を把握し、知的障害のある人の加齢の実態と地域生活支援の実践的課題を明らかにすることを目的にしている。40歳以上（30歳代後半のダウン症者の4名を含む）の壮年期・高齢期の知的障害者341名から回答を得た。調査対象者を40歳以上としたのは、これまでの福祉現場の事例研究において概ね40歳前後に身体的・精神的機

16) アメリカ精神遅滞学会（AAMR）編（茂木俊彦監訳）『精神遅滞第9版』学苑社、1999年、122ページ。

17) 詳細については、植田章『知的障害のある人の加齢と地域生活支援の実践的課題——「知的障害のある人（壮年期・高齢期）の健康と生活に関する調査」報告書』2009年、参照されたい。

能の低下をはじめとした様々な変化が認められたこと、他の調査においてもダウン症者が30歳代後半から身体的・精神的機能の低下や認知症を呈するなど「早期老化」が指摘されていること、わが国の介護保険制度は第2号被保険者の資格要件を40歳以上としていること、以上の3点からである。以下では、調査を通して明らかになった知的障害者の健康状態と能力低下の特徴、支援状況について述べていく。

### （１）加齢とともに生活習慣病の発症のリスクが高まる

調査では慢性的な疾患で定期的に受診している者は全体の6割に上り、40歳を節目に各年代で過半数を占めた。ここ3年間にかった病気の内容では、心疾患や高血圧症等の循環器疾患、糖尿病や高脂血症・高尿酸血症等の内分泌・代謝疾患といった生活習慣病の占める率が高い。また、抗てんかん剤や抗精神病薬を常時服用している者が多く、この種の薬剤は長期に服用することにより、内分泌および代謝機能を阻害し健康に重大な影響がもたらされることが指摘されている<sup>18)</sup>。

知的障害のある人たちは、自己の身体の詳細な変化を表現し、不調を訴えることが難しいために、自覚・他覚症状の変化をどのように察知するのか、日常的な観察やアセスメントが肝要になってくる。健康診断等で行われる検尿・血液検査の経年的な把握と日常的に行っている定期的な血圧測定といったバイタルチェックに加えて、排泄や生理の状況、体重の変化、日常生活動作から見る体力の低下といったわずかな変化から利用者の状況を把握する必要がある。たとえば、視力や聴力の低下は検査機器を用いての判断が難しいために病的な発見が遅れたり誤った対応を行うことがある。利用者の日々の様子から気になる兆候が見られた場合、まずは医学的に必要な対応がないかどうか見極めなければならない。したがって、壮年期・高齢期の人に対するアセスメントの視点を職員間で共有しておく必要がある。

### （２）日常生活動作における変化と必要になってきた支援内容

日常生活動作の変化は身体機能の低下を要因に起こっている場合が多い。食事に関する変化では、咀嚼力の低下や嚥下障害、早食いや暴飲暴食、偏食・好き嫌いの増加などが変化としてあげられ、刻み食などの食事の提供方法の工夫やゆっくり食べるよう、または好き嫌いをなく食べるよう声かけするなどの支援内容があげられた。また、糖尿病な

18) 高橋亮・有馬正高訳「国際知的障害研究協会とインクルージョンインターナショナルによる世界保健機関への報告書・加齢と知的障害——長寿と健康な加齢を推進するために」2000年、69～89ページ。

どの疾患に合わせた食事管理なども必要になってきている。

排泄に関する変化では、尿失禁や尿漏れの頻度が増加したことや声かけや動機づけが必要になった、回数が増えた、後始末ができなくなったなどがあげられ、夜尿起こしなどの排泄を促す声かけ、トイレの場所の指示、または排泄行為の一連の流れにわたる声かけなどの支援が必要になっている。また、尿パットやケアパンツの着用、居室へのポータブルトイレの設置などの支援も増えている。

着衣に関しては、寒暖やTPOに応じた衣服の選択ができなくなったり、着替えに時間を要するようになるなどの変化が現れている。こうした変化については衣類の着脱の一連の流れへの見守りや声かけなどの支援が必要になっている。

歩行に関する変化では、長距離を歩けなくなった、歩くことを嫌がるようになった、歩行が不安定になった、車椅子が必要になったなどがあげられ、やはり見守りやマンツーマンの個別対応の機会が増している。また、脚力の残存能力の維持・向上のための歩行訓練やマッサージなども行われている。

### （３）行動、性格・対人関係の変化

行動面の変化には、物忘れが多くなった、不用な物を集めるようになった、同じ行動パターンを何度も繰り返す、落ち着きがなくなった、塞ぎこむことが多くなったといった項目に回答が多い。性格・対人関係の変化では、不満や愚痴が増えた、同じ話を繰り返す（多弁）、トラブルが多くなったといった消極的な面に回答が多い一方で、穏やかになり他者と積極的にかかわれるようになったなどプラスの側面も報告された。行動や性格・対人関係の変化は利用者が身体的・精神的状況の変化を受けて発現している場合が多い。また、本人の状況だけでなく、親しい人が亡くなったり、住居が替わったり、職員の入れ替えがあったりするなど、周囲の環境の変化によるものもある。そのため、寄り添いや丁寧なコミュニケーションなどの精神的サポートが支援の必要度として高く、他にも未然にトラブル等を防ぐための環境の整備などがあげられた。加えて、行動や性格・対人関係の変化が病理学的な加齢に伴う行動変化によるものなのかを見極める必要も出ている。なぜならこれらの変化の中には、認知症以外の原因（抑うつ症、感覚器官の異常、甲状腺機能亢進・減退症）により起こるものもあるからである。

### （４）環境要因の変化がもたらす影響

40歳以上に大きな周囲の環境の変化を体験する人は多い。たとえば、家族などの近親者との別れや長年付き合いのある人（職員や友人など）との別れ、家族の病気や入院な



どである。とくに、もっとも利用者の生活に大きな影響を与えるのが親の高齢化である。親の病気や死亡によって、利用者が受ける動揺はもちろんのこと、その生活は、暮らしの場をはじめ、介護者の変更、帰省回数、移動手段も含めた余暇の過ごし方まで様変わりする。精神的な動揺に対しては、職員が丁寧なコミュニケーションや寄り添いを通して、時間をかけて気持ちの立て直しを支援している。また、帰省時や病院での面会など、家族と過ごす機会を保障するための様々な支援も行っている。親の介護が欠けることで引き起こされる生活上の困難に対しては、実際に家庭に代わる暮らしの場を確保したり、ガイドヘルパーや移送サービスなど新しいサービスの利用を始めるなどして対応しているが、そもそも知的障害者の多くは、周囲の環境の変化に敏感であると同時に、それを受け入れていくにも長い時間を要するため、随所にわたって精神的なサポートが欠かせない。また、環境の変化による利用者への身体的・精神的負担は、親の高齢化だけでなく、職員とのかかわりからも生じている。長年、慕ってきた職員の退職や異動も同様であり、利用者は精神的な落ち込みから不眠などの健康障害を抱えることもある。こうした周囲の環境の変化が、実際、利用者にとどのような影響を及ぼしているのかを把握し、利用者の受け止めに支えながら、新たな生活を創り直していく契機と位置づけた積極的な支援が必要になる。

#### （５）加齢による仕事に関する悩みと不安

仕事については、利用者本人からは給料が安いことへの不満が多く聞かれた。職員からは、上述したような身体的・精神的機能の低下や行動や性格・人間関係の変化から仕事が進まなくなった現状が多くあげられた。具体的な支援としては、個々の利用者の心身状況に配慮し、労働時間を短縮したり、作業工程を変更・工夫したり、戸外労働から室内作業へ変更するなど作業量の調節などを行っている。また、作業中も集中力や注意力の衰えてきた利用者に対して頻繁に声かけをしながら仕事に向かう意欲を高めたり、休憩時間には利用者との対話をして気分転換を図るなどの対応をとっている。

障害の有無にかかわらず、「働く」とは賃金を得るだけでなく、社会との接点でもある。また、仕事を通して評価されることが生き甲斐や喜び、自身の誇りや存在価値にも結びついていく。仕事のペースが落ちたり、疲れやすくなっているとしても、それでも仕事を続けたいという利用者の姿が自由記述の随所に見られた。そうした想いを職員の側はできる限り支えようとしている。単調になりやすい壮年期・高齢期の生活では労働・作業活動、余暇活動を位置づけることは重要な支援課題である。

## （６）高齢化する家族

家庭における主たる介護者は親（なかでも母親）が圧倒的に多い。その年齢は65～74歳に集中しており、親の高齢化は着実に進んでいる。上述したように、親自身の健康状態は直接、障害者自身の生活や人生に大きく影響を及ぼす。また、かろうじて親による介護が継続されたとしても、本人の健康状態や生活の様子などを職員と連絡・連携していくことについてこれまでと同様に円滑にいかない場合も生じている。

一般的に、20歳代、30歳代には親から独立、自立し、新しい生活をみずからの手で創り上げていくものであるが、障害のある人にとっては、介護者の確保や経済的な理由からそれが叶わないことが多い。しかし、親からの自立は、成長の重要な一過程でもあり、その機会を奪われてきたことも彼らの受けた社会的不利の一つである。そう考えるならば、親の高齢化によって、必要に駆られてでも介護者や暮らしの場などが変わっていくことは、決して消極的な面ばかりではない。これは、高齢になった親にとっても同様であり、その人生や生活を彼らの介護に多少なりとも縛られてきたことを鑑みても、介護負担が減り、一定の距離を保てるようになることは、親自身の人生を大切にすることから、また、今後も良好な親子関係を続けていく上でも必要なことである。ただし、生活を変えていくことに対する親や本人それぞれの理解を得ること、その転換の判断は慎重になされなければならない。

## （７）住まいやそこでの支援で困っていること

住まいやそこでの支援で困っていることとしては、親の死亡・病気・加齢による代わりの介護者がいないがもっとも多くあげられた。他には、親亡き後の住まいが決まっていない、建物がバリアフリー化されていない（自宅、施設等の）、土日問題（主にグループホーム・ケアホーム等が休日閉所の場合）、緊急時のサポートがない（親、利用者の緊急時ともに）などがあげられている。

職員に対しては、地域生活を支える上で必要な社会資源について尋ねた。もっとも要望の多かったのは、ガイドヘルプの充実である。他には、グループホーム・ケアホーム等の充実、ホームヘルプの充実、医療制度・支援の充実などである。現在、ガイドヘルプは、地域生活支援事業に移行しており、自治体の財源問題から、市町村でかなりの格差がある点が指摘されている。また、ホームヘルプについても、グループホーム・ケアホーム等での利用には、利用に反比例するかたちでホーム自体の報酬が下がるという問題を抱えており、もっと柔軟に利用できるものに改善してほしいとの要望が聞かれた。制度的な不備については成年後見制度にも課題が指摘される。成年後見制度は後見人の

報酬が自己負担である点や個人情報保護の観点から、裁判所が福祉事務所や福祉施設からの十分な聞き取りを行わないために、適切な判断が下されないなどの問題がある。

### 3. 高齢期に向けての支援のあり方と制度的課題

#### (1) 加齢にあわせた日中活動の位置づけと見直し

壮年期・高齢期の支援は、身体的・精神的機能の低下や新たな疾病の発症、症状の悪化から必然的に個別対応の機会が増えるために、利用者の高齢化率が上がるほど十分な職員配置がなされなければならない。加えて、医療的なケアの必要性も高まることから、定期的に往診してくれる医師の確保、看護師や理学療法士などの配置も必要になる。また、高齢期の人に対する支援の提供は専門的な知識や技能が必要になるため、職員の質も問われてくる。その人のこれまでの人生・価値観に敬意を払いながら、今後、どのように生きていくことを望んでいるのか、生活の希望・意向を尊重したアプローチが大切である。

利用者からは、壮年期・高齢期を迎えても「働きたい」との声をよく聞く。それは、彼らにとって働く場は居場所であり、自己の存在を実感し、人との関係がもてる唯一の場であるからに違いない。また、20歳代から働き通して、豊かな余暇や十分な社会参加を保障されずにきた彼らにとっては、これからどのように過ごしていきたいのかと問われても「働きたい」という答えしか思い浮かべることができないこともあるのかもしれない。労働の位置づけを軽視するものではないが、これからの人生をどのように生きていきたいのか、もっと深いところで、彼らの想いとねがいを汲み取る必要があるだろう。加齢にあわせた日中活動の位置づけや、暮らしの場のあり方では、一人ひとりの老いの姿や状況に合わせた環境、より個別性の高い自由な過ごし方を保障する必要がある。そのためにも生活介護・療養介護における個別支援プログラムの開発、利用者が新たな目標をもって生きることのできる支援内容が求められる。

#### (2) 暮らしの場における日常的な支援

暮らしの場については、現行の入所更生施設が、これまでの実践の蓄積を活かして小規模の高齢者棟あるいは高齢者施設を併設して生活の場を提供していくという考え方がある。また、グループホーム・ケアホームの居住機能を高め、重度の利用者も安心して暮らすことのできる職員体制の確保とガイドヘルプなどの利用によって余暇支援などの充実を図りながら地域での暮らしを続けていという考え方もある。いずれの場合も、こ

れまでの生活習慣や環境を大きく変えることなく、家庭的な雰囲気をもちながら、少人数での暮らしが保障されることが大切である。加えて、日常的な生活サポートや健康面での医療サービス・リハビリテーションについても気軽に利用することが可能であり、家族の緊急時にも柔軟に利用できる制度であるなど多様な支援体制の整備を図る必要がある。もちろん、こうした多様な支援は現物給付を原則とした制度によるものが望ましい。

また、グループホーム・ケアホーム、自宅での暮らしを支えるバックアップ施設として、行政機関や医療機関とも連携しながらショートステイ機能を有した小規模多機能施設を地域拠点として位置づけることも一つの方法である。いずれにしても、地域での柔軟できめ細かな支援を提供する上では、相談支援を含む総合的なケアマネジメントの機能を位置づけ、福祉施設・事業所に対する報酬面での配慮も必要である。たとえば、「コンタクトパースン」をはじめとした人的制度の整備や所得保障など、社会的な条件整備も必要であろう。なぜなら、生活の基本的な部分での社会的な保障がなされてこそ、生活の多様化を生み出し、自分の願う生活を選択することが可能になるからである。

### （３）認知症がある知的障害者のアセスメントと支援方法

認知症による記憶障害や不眠、昼夜逆転、無断外出（「徘徊」）など行動上の変化や症状の出現は暮らしの場においてケア・介護を含む新たな支援を必要とする。たとえば、アルツハイマー型認知症と診断されたダウン症者では、30歳代後半という若年で会話の減少やコミュニケーション能力の低下が記憶の低下と同様の早い時期に認められ、その後、性格の変化、身辺自立能力の低下、歩行の障害、作業能力の低下などが起こり、さらに認知症の進行に伴い失禁の出現や移動不能で寝たきりになった事例も報告されている。ダウン症者の認知症の有病率については個人差があるものの統計的には高いことが指摘されている<sup>19)</sup>。

認知症の病理的な加齢に伴う行動変化を見極める初期症状としては、日常生活において予期できない行動、着衣・洗濯などの能力の低下、記憶の喪失、新しいことを学ぶことが困難、情動・態度・様子の変化、仕事を忘れるなど社会生活が難しい、楽しい活動

19) 長谷川桜子、池田由紀江は海外の研究レビューから、居住施設に暮らすダウン症者のアルツハイマー型認知症の有病率に関して、Visserらは、40歳代で11%、50歳代で66%、60歳代で77%、70歳以上では100%と報告している。一方、見当識、記憶、言語的スキル、動作スキル、身辺自立能力のいずれか1つ以上の能力の低下を診断基準としたLaiらは、同じく居住施設に暮らしているダウン症者における認知症の有病率は35歳から49歳で8%、50歳代で55%、60歳以上では75%であったと報告している（「ダウン症者における身体的・心理的加齢変化——最近の研究の概観」発達障害研究、第22巻、第2号、2000年）。

に参加できない、夜中に覚醒するなど規則的な生活リズムの乱れ、パターン化された行動の増加あるいは減少、てんかん発作の出現などである<sup>20)</sup>。また、認知症の進行経過や症状の出現の仕方は人によって異なり、行動変化は他の知的障害者よりもダウン症者に異なる発現の仕方をすることがある。たとえば、ダウン症者の初期段階において、記憶喪失が必ずしも最初の症状ではないし、実際には以前には見られなかったてんかん発作の出現、性格の変化や会話ができなくなる、失禁などが症状として確認されている。以上の点からも、日常的な行動観察の基準を決め、長期にわたる観察・検査によってその兆候を見極める必要がある。検査などが不可能な場合、利用者の生活歴（生活史や暮らしの実態を丁寧に把握する。能力や他の技能などの記録を含めて）など、別的手段で変化の評価をする。加齢速度の早い危険性があるダウン症者の成人は30歳代後半から40歳、それ以外の人は50歳から認知能力・健康の程度・身体機能を含む日常的な機能の変化を評価する必要がある。いずれにしても、知的障害のある人の認知症を早期に発見することはそう容易なことではない。ところで、認知症に罹患した利用者の支援については、一般の認知症ケアでもそうであるように環境へのきめの細かい配慮が必要となる。急な暮らしの場の変更や職員の異動、周囲の利用者との関係悪化等は、認知の混乱を招きやすく、周辺症状を発展させることにもなる。馴染みの人との関係や馴染みの物との関係を大切にしながら、日常生活の中で「役割」を発揮する場面を取り入れることで、穏やかな生活を取り戻したり、周囲の利用者との良好な関係を築くことが可能になったりする。

#### （４）福祉施設・ケアホーム等での終末期のケア

これまで障害のある人たちの多くは医療機関で終末期を迎えることが多かった。それは、疾患等の治療の延長の結果の場合もあったが、行き場所がなくなって、結果的に病院で終末を迎えたという場合も多い。しかし、寿命が延びたことや昨今の医療機関の状況を見ると、これからは本人や家族の意向に応えるかたちで、福祉施設やケアホーム等で終末期を迎えることも多くなるだろうと考えられる。

終末期のケアとは、疾病や障害が重篤となり治療の可能性が少なくなった段階で苦痛や不安を軽減し、残された生活の質の充実を図るための支援をいう。最期までよりよい生をどう支援するのかを模索することは、人の人生にかかわり、それを援助する仕事に携わる者にとっては避けては通れない課題である。福祉施設・ケアホーム等で終末期を

20) 「アルツハイマー病や他の認知症を伴う成人期の知的障害者のアセスメントと介護のための指針」国際知的障害研究協会 [IASSID] 1995年。



迎える場合には、早い時期から本人・家族との協議を行い、その意向や希望を受け止め、日常的に必要な医療的ケアの実施や延命措置を含む具体的な対応の仕方について、双方で確認し文書で交わしておく。知的障害がある場合、本人の意思を直接確認することが難しい場合も多いが、早い段階で確認しておくことで、できるだけ本人をよく知る人物（親、きょうだい、親しい友人など）から、本人の気持ちに寄り添った意向を得ることができると考えられる。また、高齢期の利用者を受け入れている施設・事業所として、あらかじめ綿密に協力してくれる医療機関やかかりつけ医師（主治医）の確保と連携の方法を確認しておくことは欠かせない。とくに、日常的に医療的ケアが必要になるため、職員配置基準に看護師などの医療専門職種の配置とそれに見合う報酬を用意する必要もある。一方、入院が必要になった場合も、多くの病院では職員の付き添いが入院許可の条件となるため、入院時のヘルパーの利用や職員が付き添う場合にも報酬として評価されるなど制度の改善は必須である。

終末期のケアについては、障害のない人が対象であっても多くの課題がある。とくに、「死」を前にした精神的な不安への対応は終末に立ち会うことの多い医師や看護師であっても難しいという。どのような不安を感じるのかは医療現場や高齢者現場の実践や当事者の話などから想像するほかないが、障害のある人も、ない人と同様に感じていると考えられる。

また、終末期のケアを行う施設・事業所として取り組んでおくべき課題については、上記にあげた医療機関等との連携や人員配置、終末を迎えるのにふさわしい場所や設備の確保、利用者や親などとの文書の取り交わし（施設・事業所の終末期ケアの理念や方針などについても明記しておく）などがある。加えて、事業責任者として、そこに働く職員の「喪失」の緩和に対する取り組みも積極的に行わなければならない。人の死や別れには残された人の悲しみと喪失感がついてまわる。そのことが職員自身の健康を損なったり、就労の継続を難しくする場合もある<sup>21)</sup>。

## おわりに

高齢障害者問題の現実には、「負の遺産」ともいうべきこの国の貧困な障害者・高齢者対策がもたらしてきた歴史的所産の一つである。国連は「高齢者のための国連原則——人生を刻む年月に活力を加えるために」（1991年）の中で、「高齢者は、搾取ならびに身

21) なお、この点については、植田章『知的障害者の加齢と福祉実践の課題——高齢期の暮らしと地域生活支援』高菅出版、2011年、を参照されたい。

体的あるいは精神的虐待を受けることなく、尊厳を保ち安心して生活できなければならない」「高齢者は、年齢や性別、人種的または民族的背景や障害またはその他の地位にかかわらず公正に扱われ、高齢者の経済的寄与とは関係なく評価されるべきである」と決議している。こうした精神を活かし知的障害者の高齢期の生活をより豊かなものにするための実践的・制度的課題について検討することはこの国の障害者問題を障害者権利条約の視点に立って大きく前進させるための課題の一つである。

(ウエダ アキラ 兼担研究員)